

IL PUNTO DI VISTA DI TN&D

a cura di M. Lombardi

A partire dal primo numero del 1997 del Giornale di Tecniche Nefrologiche & Dialitiche abbiamo deciso di introdurre una nuova Rubrica dal titolo "IL PUNTO DI VISTA DI TN&D" che sarà curata dal Dr. Marco Lombardi della U.O. di Nefrologia e Dialisi dell'Ospedale SM Annunziata di Firenze.

I brevi articoli che la caratterizzeranno hanno la finalità di occuparsi dei problemi più scottanti che stanno interessando la Sanità nazionale in generale e la Nefrologia in particolare, tentando di evidenziare contraddizioni e proponendo soluzioni aperte alla discussione dei lettori.

L'auspicio è proprio quello di aprire un dibattito tra coloro che giornalmente vivono la difficoltà nel mantenere standard elevati di assistenza sanitaria di tipo specialistico in rapporto alla crisi economica del paese, che operano con normative talora contraddittorie, che affrontano problemi analoghi spesso con soluzioni diverse.

Ci auguriamo che la "provocazione" dell'editoriale susciti commenti da parte dei lettori.

La Redazione

L'eventuale corrispondenza dovrà essere recapitata all'indirizzo della Redazione.

Etica della dialisi

La morte

Nei paesi a maggior sviluppo economico con l'aumentare dei progressi medici, e l'arricchirsi dello strumentario tecnologico a disposizione, il concetto di *morte* - una cosa perfettamente naturale - tende a cambiare, e 'all'arte di morire' sembra subentrare quella 'di *manferere in vita ad ogni costo*'. La capacità di procrastinare la morte (anche di molti anni - come nel caso dei dializzati -) e la diffusa consapevolezza che, ciò che era considerato 'straordinario' solo fino a ieri, oggi è già 'routine' medica, stanno creando delle aspettative inattese. Così la società in cui viviamo è divenuta una società nella quale vanno sempre più affermandosi i valori effimeri e consumistici a scapito della cultura delle tradizioni, ed in cui è normale che le tecniche atte ad aumentare più la sopravvivenza che la qualità di vita proliferino e si diffondano. Ciò accade specialmente nell'emisfero occidentale, dove la morte viene scambiata troppo spesso per una malattia da cercare di vincere ad ogni costo e, da quando la medicina ha smesso di essere filosofia per diventare scienza. Così la morte è stata trasformata in nemico, i medici sono stati formati a combatterla, e gli ospedali sono divenuti luoghi ove è quasi naturale che i malati terminali debbano morire. Vigge troppo spesso il concetto che 'se con le più avanzate tecnologie mediche non si riesce a procurare la guarigione o a prorogare seppur di poco, una vita de-

gna d'essere vissuta, è tacitamente doveroso cercare di procrastinare al massimo la fine, anche oltre il punto in cui il paziente non è più in grado di dargli un valore' (1).

In questo stato di cose chi è deputato a curare rischia di perdere il giusto orientamento deontologico-medico potendo incorrere, in nome della scienza, nell'accanimento terapeutico. A tal proposito recita l'art.13 del nuovo Codice italiano di deontologia medica approvato dalla FNOMCeO: *Il medico deve astenersi dal cosiddetto 'accanimento diagnostico-terapeutico', consistente nell'ostinazione in trattamenti, da cui non si possa fondatamente attendere beneficio per il paziente o un miglioramento della qualità della vita.*

Ma è in atto un ulteriore importante cambiamento nella nostra società: sta cambiando 'la cultura' del morire; mentre sino a pochi decenni fa, i malati curati in ospedale (ed i loro parenti), all'approssimarsi della morte, chiedevano di essere ricondotti a casa per morire 'dignitosamente' nel proprio letto, oggi si tende a portare o lasciare i propri cari nei nosocomi.

Se è pur vero che con l'avvento della medicina moderna gli strumenti per combattere le malattie sono aumentati enormemente, non è comunque pensabile che venga trovato alcuno strumento per debellare la morte, esito imprescindibile della vita.

Il morire

'... il morire è la cosa più umiliante al mondo... è un'umiliazione infinita' (2).

Il morire non è sempre un atto istantaneo. Nei malati cronici (dializzati, cachettici, dementi, neoplastici, AIDS conclamati, ecc.) soverchiati dal sopraggiungere di condizioni di comorbidità, spesso il morire pare interminabile - ai curanti e parenti -, e sproporzionatamente lungo rispetto al resto della vita - al malato -.

Di fronte al morire il medico deve confrontarsi con una serie di dilemmi etici e morali spesso più grandi di lui perché, sempre più frequentemente è chiamato ad alleviare o abbreviare le sofferenze, nel rispetto di quanto dettato dalla legge, dal codice deontologico e nel rispetto del malato, dei parenti e non ultimo della propria morale.

Inoltre, per la carenza di risorse in atto, si fa sempre più pressante la richiesta di adottare la miglior allocazione possibile delle risorse, da parte di chi amministra la sanità pubblica, ed ogni medico è chiamato a giudicare, secondo 'scienza e coscienza', quando un trattamento è appropriato o futile.

Un trattamento dovrebbe essere giudicato futile se mediante esso non si è in grado di apportare alcun beneficio al paziente, nè vi è una giustificazione economica ad attuarlo. In previsione che un trattamento sia futile, esso non dovrebbe essere attuato (selezione dei pazienti) o dovrebbe essere interrotto (sospensione del trattamento).

Ovviamente la sospensione del trattamento dialitico così come la selezione dei pazienti da trattare, non possono essere previsti in base a soli criteri economici o d'età (3). Per addivenire ad una decisione così importante è necessario ricorrere a dei criteri discriminativi non solo clinici ed economici, ma anche etico-sociali, cercando di giungere ad una valutazione globale che chiarisca la durata, la qualità e il costo dei benefici che si è in grado di apportare al paziente. Solo bilanciando adeguatamente tra loro questi principali criteri si potrà produrre anche una vera giustizia distributiva delle risorse da allocare (4).

Le diatribe sollevate dalla selezione e dalla sospensione del trattamento dialitico sembrano senza fine. Dovrebbe essere tenuto più spesso in considerazione che, in ambito deontologico i pazienti abbisognevole di trattamento dialitico cronico, sono per definizione soggetti affetti da malattia in fase potenzialmente terminale (5), quindi realmente prossimi, se non trattati, ad un decesso per cause assolutamente naturali (6). Conseguentemente, in questa evenienza, verrebbe

meno il presupposto di volontà soppressiva, ovvero l'ipotesi dell'eutanasia, anche secondo il pensiero di matrice confessionale (4).

Il 'nefrologo' di fronte ad una selezione o ad una sospensione di trattamento dovrebbe anche assumersi il dovere di decidere quale sia il modo migliore e più dignitoso di morire per il 'suo' paziente, sempre nel rispetto della maggior autonomia possibile del malato, rivolgendosi in secondo luogo ai parenti - se il paziente non è più competente -. Le opinioni dei familiari, comunque, dovrebbero essere tenute in una 'giusta' considerazione, poiché la volontà dei singoli familiari può cambiare tra un membro e l'altro della famiglia e nelle varie fasi dell'agonia del paziente, rischiando di produrre solo un inutile stallo (7). La decisione dovrebbe essere un atto, dettato dai valori umanitari del nefrologo che sta applicando o dovrebbe decidere se applicare la terapia sostitutiva. Anche l'opinione espressa da un comitato etico non può sostituire le responsabilità etiche e legali del nefrologo (7, 8). L'autonomia del medico e del paziente-competente, frequentemente contrastanti nella decisione della sospensione del trattamento dovrebbero restare ad ogni costo sul piano di un dialogo sereno, volto all'assoluta salvaguardia della dignità del paziente; se il paziente ha perso la propria competenza, allora l'autonomia del medico dovrebbe rispettosamente confrontarsi con il volere dei parenti (9).

In definitiva la dialisi non è eticamente commendevole quando smette di essere un trattamento volto a prolungare la vita del paziente, per divenire uno strumento utile solamente a procrastinare la morte (10).

La dialisi

Il periodo che va dalla nascita della dialisi ad oggi, denso di cambiamenti e sviluppi nella pratica medico-infermieristica, pur con notevoli differenze tra un paese e l'altro è stato schematicamente ed opportunamente diviso in quattro fasi principali da Oreopulos (10):

- gli anni '60 in cui avevano accesso alla dialisi prevalentemente i pazienti uremici acuti, e solo un numero trascurabile di pazienti uremici cronici aveva la possibilità di sopravvivere grazie alla dialisi

- gli anni '70, in cui la dialisi progressivamente veniva sempre più offerta ai pazienti uremici cronici, ma quando ancora accanto all'agonia di quei pazienti che non avevano la possibilità di accedere alle limitate risorse del trattamento vi era quella dei medici che dovevano scegliere chi doveva vivere e chi doveva morire

- gli anni '80 quando il trattamento veniva esteso a tutti

quelli che lo richiedevano

- infine gli anni '90 quando le unità dialitiche sono divenute unità geriatriche, all'interno delle quali la maggior parte dei pazienti presenta severe complicanze (3).

Quest'ultimo periodo segna anche un ritorno della recessione economica con il riproporsi del quesito: *'dobbiamo dializzare ogni paziente?'* (ultraottantenni, cachettici, neoplastici, diabetici, dementi ecc).

È ancora viva l'emozione suscitata dall'articolo *'Death or dialysis-a personal view'* (11), una denuncia altisonante di un sistema sanitario che non tutelava allo stesso modo la vita dei cittadini, che oggi, alle soglie del 2000, sembra doversi riaffacciare tale problematica. Infatti attualmente solo in alcuni paesi (i più civilizzati?, quelli a maggior sviluppo economico?) i trattamenti cronici sostitutivi vengono ancora offerti praticamente senza limiti, indipendentemente dall'età e dalle situazioni di comorbidità. In molti altri paesi del mondo ciò non è possibile. Tutti (politici, amministratori, medici, infermieri, ecc) sanno infatti che il 75% delle risorse dialitiche sono riservate solo al 15% della popolazione mondiale. Così se in alcuni paesi la dialisi non è praticamente mai negata (anche quando dovrebbe esserlo!), in molti altri la morte resta ancora la sola alternativa (2), anche nel caso di pazienti acuti che potrebbero sperare di guarire per essere socialmente riabilitati!

Rispetto a 30 anni fa sono cambiati i luoghi, la gente, i numeri; ma poiché il *'valore etico'* ha dimensioni individuali, questa è una problematica di mera qualità, non certo di quantità (2), e come direbbe Wittgenstein, sino a che un solo essere al mondo deve morire d'uremia per mancanza di risorse, tutto il mondo sta morendo di uremia (2).

In conclusione, trenta anni dopo in dialisi tutto sembra cambiato ed ogni cosa pare uguale.

Probabilmente vige ancora il teorema postulato da Beard (12): *'il dilemma principale dei pazienti terminali in dialisi è rappresentato dal trovare una soluzione al problema 'paura della morte-paura della vita'*. La paura di una vita sempre più insoddisfacente con limitazioni crescenti e prevedibili, risulta intollerabile quanto la paura della morte imminente (13), ciò nonostante la diffusa consapevolezza che la tecnologia medica è in grado di allungare sempre più la vita.

Il dibattito sulla morte, il morire e la dialisi, è aperto e lontano da una sua conclusione.

BIBLIOGRAFIA

1. Maglio A. Bella Morte. Panorama; 1997; 13.2: 99-102.
2. Maiorca R, Maggiore Q, Mordacci R, Tonini E, Biagi E, Bissoni G. Ethical problems in dialysis and transplantation. Nephrol Dial Transplant 1996; 11 (S9): 100-12.
3. Catalano C. Starting and terminating dialysis. Wilkison R, Jamieson R, Eds. Chapman & Hall 1997 (in stampa).
4. Fineschi V, Cecioni R. Dialisi e bioetica. In: Di Paolo N, Buoncristiani U. Tecniche Nefrologiche e Dialitiche '96. Wichtig Ed.Milano.1996: 13-9.
5. Husebye DG, Westlie L, Styrvoky TJ, Kjellstrand CM. Psychological, social, and somatic prognostic indicators in old patients undergoing long-term dialysis. Arch Intern Med 1987; 147: 1921.
6. Roberts JC, Kjellstrand CM. Choosing death: withdrawal from chronic dialysis without medical reason. Acta Med Scand 1988; 223: 181.
7. Sessa A. When dialysis becomes worse than death. Nephrol Dial Transplant 1995; 10: 1128-30
8. Imbasciati E, Surian M. When dialysis becomes worse than death. Nephrol Dial Transplant 1996; 11: 1484-5.
9. Di Paolo M. Schede introduttive. In: Di Paolo N, Buoncristiani U. Tecniche Nefrologiche e Dialitiche '96. Wichtig Ed.Milano. 1996: 5-12.
10. Oreopoulos DG. Is there a right time to say no to life? Perit Dial Int 1994; 14: 205-8.
11. Ward E. Death or dialysis-a personal view. BMJ 1984; 289: 1712-3.
12. Beard BH. Fear of death and fear of life. Arch Gen Psychiat 1969; 21: 373-80
13. Lombardi M, Manfreda GM, Cerrai T, Dattolo P, Sica S. Qualità di vita dell'uremico terminale. Giorn Intern Nefrol 1994; 11: 227-32.